



Highlights 2025

Via de projecten binnen **NPPZII – Kind en Jongere** hebben we in 2025 mooie stappen gezet richting onze hoofddoelen: de maatschappelijke bewustwording over kinderpalliatieve zorg vergroten en proactieve zorg en ondersteuning voor kind en gezin beschikbaar maken. Dit gebeurt in 6 strategische thema's.



1

Maatschappelijke bewustwording

We vergroten de maatschappelijke bewustwording over kinderpalliatieve zorg, zodat er vaker tijdig passende zorg is en de kwaliteit van zowel leven als sterven voor kind en gezin verbeterd.

- ✓ Vernieuwde website [Kinderpalliatief.nl](https://kinderpalliatief.nl) opgeleverd
- ✓ Podcastserie '[Tussen ons](#)' ontwikkeld en gelanceerd, over de rol van naasten.
- ✓ [Renze \(8\)](#) grote rol vervult in publiekscampagne 'Leven tot het laatst'.
- ✓ Dialogen gevoerd over 'kwaliteit van leven' en 'lijden', met 36 artsen.
- ✓ 'Onbespreekbare' thema's bij ouders in kaart gebracht.
- ✓ Informatiepagina over [brussen](#) op website ingericht.
- ✓ Gespreksleiders voor [Wonder Labs](#) getraind.
- ✓ Werken aan bewustwording binnen het sociaal domein.
- ✓ Vervolg [lunchwebinars](#) gepubliceerd.
- ✓ Informatiepagina over het combineren van [zorg en werk](#) ingericht en stappenplan 'In gesprek met je werkgever' ontwikkeld.

2

Vroegtijdige zorgplanning

Door vroegtijdig met gezinnen in gesprek te gaan over wensen, verwachtingen en mogelijke zorgscenario's, ontstaat vaker passende ondersteuning op het juiste moment.

- ✓ Breed en overstijgend (concept) [expertiseprofiel Casemanagement](#) opgesteld.
- ✓ Expertiseprofiel verder aangescherpt met de Kinder Comfort Teams (KCT's).
- ✓ Behoeftte aan scholing bij kinderverpleegkundigen en gespecialiseerde cliëntondersteuners in beeld gebracht.
- ✓ Ontwikkeling van scholing, in samenwerking met Kinderverpleegkunde.nl en V&VN, om kinderverpleegkundigen te ondersteunen bij het indiceren en coördineren van zorg.
- ✓ Getoetst in de praktijk waar gezinnen behoefte aan hebben op het gebied van coördinatie, regie en organisatie van zorg.
- ✓ Bestaande financieringsmogelijkheden en knelpunten van casemanagement in kaart gebracht.
- ✓ Verdere implementatie van de IMPACT-methodiek.

3

Versterken samenwerking

Juist bij complexe zorgvragen en overgangsmomenten is goede samenwerking essentieel, zoals bij de stap van kinderpalliatieve zorg naar de volwassenen palliatieve zorg.

- ✓ Behoeftte scholing Artsen Verstandelijk Gehandicapten (Arts VG) in kaart gebracht, rond de transitie naar volwassenenzorg.
- ✓ Samenwerkingsafspraken met NVAVG vastgelegd.
- ✓ Landelijke definitie van 'nazorg' na het overlijden van een kind geformuleerd.
- ✓ In alle projecten is de waardevolle samenwerking met ouders voortgezet.

“Onlangs moest ik mijn zoontje meenemen naar een zakelijk event, omdat ik de intensieve medische zorg voor hem niet anders kon regelen. Daar is door de podcast die ik met jullie opnam, waarin ik vertel over onze situatie, nu meer begrip voor.”

Karianne, moeder van Lunde (8)

Één van de sprekers in onze podcast-serie

4

Projecten consortia

Een goede overgang van kinder- naar volwassen palliatieve zorg vraagt om sterke regionale netwerken.

- ✓ Rapport '[Goede praktijken](#)' gepubliceerd.
- ✓ Actieprogramma 2030: '[Van veelvoud naar eenvoud](#)' gepubliceerd.
- ✓ [Zorgval- en knelpunten-analyse](#) gemaakt rond de overgang naar volwassenenzorg.
- ✓ [Adviesrapport](#) over de bekostigingsknelpunten binnen de Zvw voor de kinderpalliatieve zorg tijdens de transitie van 18- naar 18+ gepubliceerd.
- ✓ Gezamenlijke sessie verzorgd op congres EAPC.
- ✓ Presentatie op 5th Symposium on Transition 2025 in Parijs.
- ✓ Het zorgpad is succesvol opgeleverd en vormt het fundament voor de samenwerking tussen betrokken partijen. Binnen het model van samenwerking wordt ingezet op verdere verfijning, uitbreiding van betrokken stakeholders en borging.
- ✓ Geleerd van gezamenlijke casuïstiek kind- en volwassen palliatieve zorg.
- ✓ Verbinding gelegd tussen NIK en NPZ.

“Door de samenwerking tussen kinder- en volwassen teams voelde de overgang naar 18+ niet als een breuk, maar als een warme hand.”

Marloes

Interim Projectleider transitie 18- / 18+ en casemanagement

6

Metten en monitoren

Metten en monitoren maakt zichtbaar welke impact het programma heeft op de kwaliteit van zorg en de ondersteuning van kinderen en gezinnen.

In 2025 zijn voorlopige gegevens, Kwaliteitsindicatoren KPZ, verzameld over de periode 2022–2024. Hiermee ontstaat een eerste landelijk beeld van onder andere het aandeel kinderen dat zorg ontvangt vanuit een Kinder Comfort Team (KCT) en het gebruik van het Individueel Zorgplan. De analyse van deze gegevens wordt momenteel verder verfijnd, zodat betrouwbare conclusies zichtbaar worden.

5

Digitale gegevensuitwisseling

We werken aan één digitaal Individueel Zorgplan (IZP) zodat ouders en alle betrokken professionals rond een gezin altijd toegang hebben tot dezelfde informatie.

- ✓ Betrokken partijen in kaart gebracht.
- ✓ Afstemming velden digitaal IZP.
- ✓ Stakeholderanalyse voorbereiding gereed.
- ✓ Eerste stappen richting technische proof of concept.



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg